

Stichting Schildklier Organisatie Nederland

Albrechtlaan 26 - 2

1404 AL Bussum

Rapport inzake de jaarrekening 2022

Inhoudsopgave

	Pagina
Bestuursverslag	1
Jaarrekening	
Balans per 31 december 2022	29
Staat van baten en lasten over 2022	31
Kasstroomoverzicht over 2022	32
Grondslagen van waardering en resultaatbepaling	33
Toelichting op de balans	35
Toelichting op de staat van baten en lasten	38
Overige gegevens	

Jaarverslag 2022

BESTUURSVERSLAG 2022

1. Inleiding	3
2. Organisatie, missie, visie en bestuur	6
2.1 Organisatie	6
2.2 Missie	6
2.3 Visie	7
2.4 De schildklierpatiënt	7
2.5 Bestuur	7
2.6 Bestuursactiviteiten	7
2.7 Medisch-wetenschappelijke Adviesraad	9
3. Netwerkorganisatie	10
3.1 Donateurs	10
3.2 Huisvesting en facilitaire ondersteuning	10
3.3 Vrijwilligers	10
3.4 Deskundigheidsbevordering	11
4. Informatievoorziening en voorlichting	12
4.1 Inleiding	12
4.2 Mediamix	12
4.3 Bijeenkomsten voor patiënten en hun naasten	16
4.4 Werkgroepen	18
4.5 Kenniscommissie	19
4.6 Projecten	21
5. Belangenbehartiging	23
5.1 Algemeen	23
5.2 Samenwerking met de farmaceutische industrie	24
6. Financiën	24
7. Vooruitblik 2023	25
8. Toelichting op de jaarrekening 2022	26

1. Inleiding

Eindelijk weer gewoon aan de gang! We begonnen 2022 nog wel met een aantal coronamaatregelen, maar gelukkig werden alle coronamaatregelen half maart omgezet in adviezen.

Dit betekende helaas niet dat onze vrijwilligers overal weer fysiek aanwezig mochten of konden zijn. Het hele jaar door merkten we nog dat ziekenhuizen voorzichtig waren met het organiseren van activiteiten.

We waren dan ook heel blij met de paar ziekenhuizen, waar we tijdens de Week van de Schildklier in mei, wel met een stand van SON in de hal mochten staan. Deze stands werden bemand door onze kundige en enthousiaste vrijwilligers die met vele bezoekers van het ziekenhuis in gesprek gingen. Uiteraard bezochten wij als collega's vanuit ons kantoor in Bussum de stands en kwamen we met mooie verhalen terug op kantoor. Verhalen die ons weer input gaven voor thema's die van belang zijn voor al die mensen met een (bij)schildklierandoening.

Als Schildklier Organisatie Nederland zetten wij ons vol energie in om de belangen van alle mensen met een (bij)schildklierandoening te behartigen, of zij nu al gediagnosticeerd zijn of nog niet. Immers, we weten dat veel van de patiënten met een schildklierandoening vaak lang hebben rondgelopen met hun klachten, voordat zij als schildklier patiënt werden herkend.

Dit bleek onder meer uit het grote *Patiëntenonderzoek schildklier 2022* waarvan de uitkomsten medio 2022 werden gepresenteerd.

Deze ervaringen zijn voor ons als SON van essentieel belang.

Ook bij het opstellen van ons Visiedocument komt dit duidelijk naar voren.

Onder de noemer *Schildklierzorg vanuit patiëntenperspectief* met Kwaliteit van Leven als leidraad wordt duidelijk beschreven hoe wij als SON aankijken tegen de beste schildklierzorg die resulteert in een optimale kwaliteit van leven. Dit document is ontstaan met medewerking van ons Bestuur, onze Medisch-wetenschappelijke Advies Raad en ons Voorzittersoverleg, bestaande uit de voorzitters van al onze werkgroepen. Ook dachten een aantal betrokken stakeholders en externe ervaringsdeskundigen met ons mee.

De input van onze werkgroepen, die wij met grote regelmaat binnenkrijgen, komt behalve vanuit de vele (online) bijeenkomsten ook via ons actieve Telefoonteam, de continue stroom aan berichten via onze besloten Facebook groepen en uiteraard ook via onze sociale media die in 2022 overweldigend vaak werden bezocht.

Vanuit deze input ontstond o.a. het thema voor de Week van de Schildklier 2022, namelijk *Schildklier en psychische klachten*. Met een webinar vanuit de Schildkliercentrum Zuyd, waar de internist-endocrinoloog en klinisch-psycholoog gezamenlijk hun spreekuur houden, werd een interessante presentatie gegeven. Aangevuld met ervaringen van onze ervaringsdeskundigen, die met heel veel moed durfden te vertellen hoe diep het dal was waar zij doorheen zijn gegaan en waar zij nog dagelijks de gevolgen van merken.

Een ander belangrijk thema was *Multimorbiditeit*. We bespraken dit thema met onze vrijwilligers tijdens de jaarlijkse Roadshow, waarbij we alle vrijwilligers uitnodigden op verschillende plekken in het land om met ons van gedachte te wisselen. Vervolgens organiseerden we een *Kennisfestival over Multimorbiditeit* met verschillende sprekers en maakten we hier vervolgens ook een webinar van.

Onze basis

Sinds begin van het jaar houden we kantoor op de Albrechtlaan in Bussum. Op onze kantoorzolder werkten wij in 2022 met Caroline Caron als communicatie manager, Esther Bloem als vrijwilligers-coördinator, Susan Verschoore als bureau manager en ondergetekende als directeur.

Af en toe komen ook de vrijwilligers naar ons kantoor voor besprekingen, iets wat iedereen altijd als prettig en inspirerend ervaart. Immers, we hebben allemaal hetzelfde doel voor ogen en wat is leuker om ons daar gezamenlijk voor in te zetten!

Onderzoek

In 2022 werkte SON aan verschillende onderzoeken mee.

Het allerbelangrijkste nieuws was waarschijnlijk wel dat eind 2022 eindelijk de lang verwachte en mede door SON geïnitieerde T3-4 Hypo trial van start ging. Onder leiding van dr. Marco Medici uit het Erasmus MC wordt onderzoek gedaan naar restklachten. De komende jaren zal gekeken worden of door het combineren van T3 en T4 de ervaren restklachten kunnen worden verminderd.

Ook werkte wij mee aan verschillende onderzoeken van het Amsterdam UMC, van het NIVEL en van de Hogeschool Utrecht. En schreven we meerdere ondersteuningsbrieven voor onderzoekaanvragen op het gebied van schildklierkanker. Net als vorig jaar was SON ook dit jaar weer actief bij de beoordeling van de expertisecentra schildklierkanker.

Helaas liep er, naast vele positieve ontwikkelingen, ook een onderzoek vast. De Natpar[®]Monitor voor bijschildklierpatiënten is eind 2022 stilgelegd door grote leveringsproblemen, met als resultaat dat de betrokken patiënten op een ander middel moeten worden gezet.

Belangenbehartiging

Ons grootste succes in 2022 op het gebied van de belangenbehartiging was toch wel dat de *Leidraad Verantwoord Wisselen Medicijnen* door alle stakeholders werd ondertekend, wat voor alle patiënten die levothyroxine slikken, betekende dat dit medicijn op de rode lijst kwam te staan. Dit betekent dat het wisselen van deze specifieke medicatie in principe niet toegestaan is. Zowel mijn voorgangster Rietje Meijer als ik hebben ons hier eindeloos voor ingezet. We waren één van de drie partijen die samen met de Patiëntenfederatie Nederland aan tafel zaten om de onderhandelingen te voeren. Met een positief resultaat! Iets waar we uiteraard ontzettend trots op zijn en waarbij we ons realiseren dat we dit alleen kunnen doen dankzij de financiële steun van onze donateurs.

Ook lopen er gesprekken met het Ministerie van VWS over de Modernisering van het Geneesmiddelen Vergoedingen Systeem en was er overleg om te komen tot het Integraal Zorg Akkoord.

En al zijn wij het niet altijd eens met de besluiten die genomen worden, we zien wel een duidelijk opgaande lijn als je spreekt over de participatie van de patiënt. Meer dan ooit tevoren groeit het besef dat de stem van de patiënt essentieel is om te komen tot oplossingen die voor de patiënt een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven inhouden en voor de gezondheidszorg in zijn geheel een oplossing bieden voor de toekomst.

Naast deze omvangrijke dossiers lopen er verschillende kleinere dossiers waar wij als SON bij betrokken zijn en hebben wij te maken met bijvoorbeeld het CBG, Lareb en de VSOP.

Vrijwilligers

In 2022 groeide ons vrijwilligersaantal naar een totaal van zo'n 110 actieve vrijwilligers. Esther, onze vrijwilligerscoördinator is voor hen het eerste aanspreekpunt. Zij verzorgt ook de drie opleidings-bijeenkomsten, waarmee elke nieuwe vrijwilliger start. Dat onze vrijwilligers essentieel zijn én blijven voor SON mag duidelijk zijn. Ook dit jaar bezochten we hen in het land tijdens de Roadshow en organiseerden een Kaderdag in Antropia in Driebergen.

Bestuur

Het bestuur heeft zich in 2022 vol energie ingezet om SON bestuurlijk te begeleiden. Zo werden in het kader van de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) de statuten, het directiestatuut en de Regeling invloed en zeggenschap aangepast en wordt er momenteel hard gewerkt aan de update van het Huishoudelijk reglement en de Regeling klachtenprocedure. Ook waren de bestuursleden actief binnen hun eigen portefeuilles en waren zij vrijwel allemaal aanwezig bij de Kaderdag en het Kennisfestival.

Voor SON was 2022 een mooi jaar

We gaan dan ook vol energie en enthousiasme 2023 in. Een jaar waarin we ons wederom sterk zullen maken voor al die mensen die kampen met een schildklierandoening. Waarin we in Den Haag onze stem zullen laten horen en voor hun belangen zullen opkomen. En doorgaan, samen met al die vrijwilligers, onze collega's op kantoor én ons bestuur, om te zorgen voor een optimale kwaliteit van leven voor al deze patiënten!

Met vriendelijke groet,

Anneke Wijbenga,
Voorzitter bestuur SON



Marlies Mohr
Directeur SON



2. Organisatie, missie, visie en bestuur

2.1. Organisatie

Schildklier Organisatie Nederland is een stichting, waarbij de betrokkenheid van vrijwilligers en donateurs is geregeld in een regeling 'Invloed en zeggenschap'. De stichting wordt geleid door een bestuur, het beleid en het jaarplan worden uitgevoerd door de directeur. De organisatie heeft regionale en landelijke werkgroepen die, meestal samen met ziekenhuizen, bijeenkomsten op aandoeningsniveau organiseren.

Wij zijn een patiëntenorganisatie die werkt met een uitgebreide groep van ruim 120 vrijwilligers en een interne staf van 2,2 fte.

SON is actief aanwezig op verschillende sociale media, zoals Facebook, Instagram, LinkedIn en YouTube. Ook zijn er contacten met ervaringsdeskundigen via de Schildkliertelefoon en onze besloten Facebookgroepen. Tijdens bijeenkomsten in het land worden patiënten, zorgverleners en andere betrokkenen regelmatig door ons geïnformeerd en tijdens onze jaarlijkse Kaderdag kijken we met onze vrijwilligers terug op het voorgaande jaar en bespreken we de plannen voor komend jaar. Daarnaast organiseren we elk jaar een Kennisfestival waar we ons gezamenlijk verdiepen in een specifiek onderwerp.

Tot slot komt 4x per jaar ons magazine Schild uit voor onze donateurs en andere geïnteresseerden.

Contactgegevens SON

Bezoekadres	Schildklier Organisatie Nederland Albrechtlaan 26B 1404 AL Bussum
Postadres	Schildklier Organisatie Nederland Postbus 60 3940 AB Doorn
Email	info@schildklier.nl
Telefoon	085-489 12 36

Overige gegevens

SON is door de Belastingdienst aangemerkt als 'Algemeen Nut Beogende Instelling' (ANBI).

In het handelsregister van de Kamer van Koophandel staat SON ingeschreven onder nummer 52741443.

Onze organisatie is lid van de Patiëntenfederatie Nederland, van de Thyroid Federation International (TFI) en van de Thyroid Cancer Alliance.

2.2. Missie

Onze missie is tweeledig, namelijk enerzijds het behartigen van de belangen van alle patiënten met een schildklieraandoening en anderzijds het creëren van meer bewustwording voor deze problematiek met als doel om de (vaak vage) klachten van mensen die schildklier gerelateerd zijn, eerder herkend en gediagnosticeerd te krijgen.

2.3. Visie

Onze visie is dat elke schildklierpatiënt in Nederland recht heeft op een juiste en tijdige diagnose en behandeling die zorgt voor een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven.

Vertaald naar de zorg betekent dit:

Goede schildklierzorg, die gebaseerd is op een integrale, persoonsgerichte benadering en bestaat uit een mix van preventie (van een ontregelde schildklierfunctie), diagnostiek, behandeling en (psycho-sociale) begeleiding, dit alles gericht op het behoud of de verbetering van de kwaliteit van leven. Het systematisch monitoren van de behandeling en het periodiek evalueren van de behandeluitkomsten zijn hierbij cruciaal, in een goede dialoog tussen arts en patiënt.

2.4. De schildklierpatiënt

Onder de schildklierpatiënt verstaan wij elke patiënt die gediagnosticeerd is met:

- Een (te) traag werkende schildklier
- Ziekte van Hashimoto
- Een (te) snel werkende schildklier
- Ziekte van Graves
- Oogziekte van Graves
- Struma en knobbels
- Schildklierontsteking
- Kinderen met CHT
- Kinderen met een niet aangeboren schildklieraandoening
- Ouderen vanaf 18 jaar met CHT
- Schildklierkanker
- Bijschildklieraandoeningen

Definitie patiënt:

Mens/mensen met een (bij)schildklieraandoening.

2.5. Het bestuur

Ons Bestuur is per 31-12-2022 als volgt samengesteld:

Anneke Wijbenga	Voorzitter
Robbert Belle	Penningmeester
Eeke Landman	Secretaris
Gerrie Vaarwerk	Bestuurslid vrijwilligerszaken
Gineke van Don	Bestuurslid communicatie/marketing

2.6. Bestuursactiviteiten

Het bestuur hield zich in 2022 bezig met:

Januari-maart

- Personeelsbeleid
- Financiële zaken

- Aanpassingen inzake Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR)
- Visiedocument 'Schildklierzorg vanuit patiëntenperspectief'
- Voorstel overname www.mijnschildklierwijzer.nl
- Pilot campagne sociale media
- Voortgang Patiëntenonderzoek schildklier 2022
- Overleg Leidraad Verantwoord Wisselen Medicijnen
- Monitoren Natpar® onderzoek van Takeda
- Vergadering Medisch-wetenschappelijke Adviesraad (MAR)

April-juni

- Ondertekening Leidraad Verantwoord Wisselen Medicijnen
- Voortgang gesprekken Natpar® Monitor van Takeda
- Kaderdag voor de vrijwilligers
- Week van de Schildklier
- Afronding jaarrekening en jaarverslag 2021
- Webinar Schildklier en Zwangerschap
- Webinar Schildklier en Psychische klachten
- Deelname Commissie Multimorbiditeit Patiëntenfederatie Nederland
- Aanpassingen UBO-register
- Besprekingen Thyroid Federation International (TFI)
- Besprekingen Bijwerkingencentrum Lareb

Juli-september

- Voortgang Project PGO (Persoonlijk Gezondheidsomgeving) i.s.m. MedMij
- Aanpassingen inzake Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR)
- Subsidieaanvraag 2023
- Afscheid Wim Mintjes, penningmeester
- Modernisering Geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS)
- Legaten en giften
- Complementaire Zorg
- Integraal Zorgakkoord (IZA)
- Start Esther Bloem (vrijwilligerscoördinator) – aanpassingen vrijwilligersbeleid

Oktober-december

- Kennisfestival voor vrijwilligers en enkele donateurs
- MAR vergadering met presentatie Multimorbiditeit
- Aanpassingen inzake Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR)
- Vervolg uitkomsten Patiëntenonderzoek schildklier 2022
- Voortgang webinars en podcast
- Leefstijl Coalitie Leefstijl in de Zorg
- Wijzigingen website
- Zorgverzekeraars 2023
- Begroting 2023

Het bestuur vergaderde in 2022 zesmaal. Tevens werden de online vergaderingen van het CBG, PGO on Air en de Patiëntenfederatie Nederland bezocht. Verder waren er diverse contacten met de politiek, met farmaceut Takeda en met collega-patiëntenorganisaties.

2.7. De Medisch-wetenschappelijke Adviesraad (MAR)

Als SON worden wij ondersteund door een medisch-wetenschappelijke adviesraad, die gevormd wordt door internisten, endocrinologen en een oogarts afkomstig uit verschillende academische- en specialistische ziekenhuizen.

Tweemaal per jaar is er een vergadering met alle specialisten, directie, de voorzitter van het bestuur en de voorzitter van de kenniscommissie. Eenmaal per jaar wordt de vergadering gevolgd door een presentatie door een zorgprofessional over een bepaald thema, waarna dit thema door de MAR-leden wordt besproken. In 2022 was het thema Multimorbiditeit.

Daarnaast zijn de specialisten uit de MAR individueel betrokken bij specifieke vragen vanuit de werkgroepen en/of de directie.

Tijdens de MAR-vergaderingen zijn de volgende onderwerpen besproken:

- Onderzoeksaanvragen met ondersteuning van SON
- T3-4 Hypo trial van dr. Marco Medici
- Promoties en afgeronde publicaties, bijvoorbeeld op het gebied van schildklierkarcinoom
- VT weesgeneesmiddel Natpar® voor PHT
- Leidraad Verantwoord Wisselen Medicijnen
- Lijst Leidraad Verantwoord Wisselen Medicijnen - levothyroxine op de 'rode lijst'
- Integraal Zorgakkoord (IZA)
- Modernisering Geneesmiddelenvergoedingensysteem (GVS)
- VSOP advies voor zeldzame kankers, specifiek schildklierkanker
- Mijnschildklierwijzer.nl
- Onderwerpen Week van de Schildklier
- Webinars en podcast
- Kaderdag met presentatie van dr. Edward Visser
- Kennisfestival met presentaties van verschillende specialisten
- Multimorbiditeit met presentatie van dr. Silvan Licher – Erasmus MC
- Visiedocument 'Schildklierzorg vanuit patiëntenperspectief'

Eind 2022 bestond de MAR uit de volgende leden:

Dr. Edward Visser, voorzitter	Internist-endocrinoloog Erasmus MC - Rotterdam
Prof. dr. Thera Links	Internist-endocrinoloog UMCG - Groningen
Prof. dr. Romana Netea-Maier	Internist-endocrinoloog Radboudumc - Nijmegen
Prof. dr. Paul van Trotsenburg	Kinderarts-endocrinoloog Amsterdam UMC
Prof. dr. Jacobijn Gussekloo	Hoogleraar Eerstelijngeneeskunde LUMC - Leiden
Drs. Ronald de Keizer	Oogarts Oogziekenhuis Rotterdam

3. Netwerkorganisatie

3.1 Donateurs

Eind 2022 heeft SON 8.964 donateurs. Dat zijn er 179 minder dan begin van het jaar. Ondanks de stijging van het aantal donateurs door het jaar heen, hebben een paar honderd donateurs aan het eind van het jaar hun donatie stopgezet. Dit is herkenbaar in vergelijking met andere patiëntenorganisaties en wordt verklaard door de hoge inflatiekosten in 2022. De bijdrage van donateurs in 2022 was gemiddeld € 41,80.

In vergelijking met voorafgaande jaren:

	Totale bijdrage	Bijdrage per donateur
2018	€ 326.124	€ 32,73
2019	€ 373.687	€ 39,33
2020	€ 384.096	€ 40,83
2021	€ 392.542	€ 42,37
2022	€ 389,447	€ 41,80

3.2 Huisvesting en facilitaire ondersteuning

In 2022 werd SON facilitair ondersteund door NonProfit Support (NPS) in Leersum. NPS verzorgt voor ons de boekhouding, de donateursadministratie en ondersteunt onze algemene organisatie. Sinds 1 januari 2022 hebben we een vaste kantoorplek in Bussum op de Albrechtlaan 26B.

3.3 Vrijwilligers

Tot blijdschap van de vrijwilligers in de regionale en landelijke werkgroepen konden zij weer fysieke bijeenkomsten organiseren. Er gaat toch niets boven écht onderling contact. Daarnaast zijn de online bijeenkomsten doorgegaan (op verzoek van patiënten) en deze focussen steeds vaker op een bepaald thema, ook op verzoek van patiënten. Ook de telefooncontactpersonen achter de Schildkliertelefoon, de speciale telefoondiensten voor schildklierkanker, ouders van CHT-kinderen en zwangerschap en de moderators van de facebookgroepen hebben zich weer enorm ingezet om lotgenoten en andere belangstellenden te ondersteunen.

In totaal zijn we in 2022 met 82 vrijwilligers en 19 aspirant-vrijwilligers. De vrijwilligers zijn actief in de verschillende werkgroepen en waren betrokken bij de aanstelling van de nieuwe vrijwilligers-coördinator, Esther Bloem, die in september begonnen is.

Op 19 maart vond de jaarlijkse Kaderdag plaats. Een dag voor alle (aspirant) vrijwilligers die zich inzetten voor SON. Om hen daarvoor te bedanken én een dag waarin highlights aan de orde komen, ontwikkelingen binnen SON én de vrijwilligers het woord krijgen. Informatief én inspirerend. Bestuursvoorzitter Anneke Wijbenga informeerde ons over statutaire veranderingen vanwege een wetwijziging en directeur Marlies Mohr presenteerde de hoofdlijnen van het nieuwe visiedocument 'Schildklierzorg vanuit patiëntenperspectief'. Dr. Edward Visser, internist-endocrinoloog, van het Erasmus MC en voorzitter van de medisch-wetenschappelijke adviesraad (MAR), praatte ons bij over relevante onderwerpen als referentiewaarden en de wijze waarop het Erasmus MC regionaal samenwerkt in het Schildklier Netwerk. In kleine groepen spraken we over psychische

gevolgen van schildklierandoeningen. Om ervaringen uit te wisselen en ervaringskennis te verzamelen. Deze kunnen weer ingezet worden bij de voorbereiding van de Week van de Schildklier. In september 2022 hebben we opnieuw een Roadshow georganiseerd en hebben we zes bijeenkomsten gehad in verschillende delen van het land (en eentje online). We hebben met de deelnemers gesproken over het thema multimorbiditeit en andere thema's die door de deelnemers werden aangedragen. Ook deze input nemen we mee in onze plannen.



3.4 Deskundigheidsbevordering

De trainingen voor vrijwilligers die door Joke Zephat ontwikkeld werden zijn in september 2022 overgenomen door vrijwilligerscoördinator Esther Bloem. Iedere nieuwe vrijwilliger neemt deel aan drie kennismakingsbijeenkomsten om beter bekend te worden met de verschillende werkgroepen en activiteiten binnen SON.

Het telefoonteam heeft meerdere keren per jaar een intervisiebijeenkomst, zodat men onderling veel voorkomende of lastige situaties kan bespreken. In 2022 waren de thema's: algemeen, psychische klachten, struma en (niet) luisteren.

Medio november organiseerde SON het eerste Kennisfestival, een dag waarbij we met elkaar werkten aan onze kennisvermeerdering, vrijwilligers, bestuur, medewerkers en enkele geïnteresseerde donateurs. Het thema was multimorbiditeit, een actueel en belangrijk thema voor vele patiënten met een schildklierandoening. Deze kennis vormt de basis voor nieuwe werkgroep Multimorbiditeit, die in januari 2023 van start gaat.

4. Informatievoorziening en voorlichting

4.1. Inleiding

Kennis- en informatievoorziening zijn kernactiviteiten van SON. Deze krijgt inhoud en vorm via een scala aan producten en services. Daarnaast voorziet een uitgebreid netwerk van vrijwilligers in informatie-voorziening, in de vorm van (online) informatiebijeenkomsten, (online) lotgenotencontact en aanwezig zijn op de online platforms van SON zoals de besloten facebookgroepen. Lees meer onder 4.2.

Eén van de speerpunten van het SON beleid is het creëren van meer bewustwording van en kennis over de schildklierproblematiek. Hierbij richten we ons zowel op schildklierpatiënten (donateurs en niet-donateurs) als op het grote publiek dat over het algemeen geen kennis heeft over schildklierproblematiek. Vanuit de overtuiging dat voor een goed bereik en toegankelijkheid alle belangrijke schildklierthema's in woord én beeld (of geluid) gebracht moeten worden, is dit jaar weer een serie webinars en 1 podcasts gemaakt.

In 2022 zijn we doorgestaan met het benaderen van het brede publiek via free publicity, dit heeft opnieuw zijn vruchten afgeworpen. De inzet is dat mensen door voldoende kennis over de schildklierproblematiek minder lang blijven rondlopen met klachten en tijdig naar de huisarts of de website van SON gaan. Daarnaast streven we ernaar dat mensen met een schildklieraandoening zodanig geïnformeerd en gevoed worden door SON dat zij in staat zijn een voor hen optimale behandeling te krijgen voor een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. Dat zij een goede samenwerking met hun behandelaar opbouwen om zo steeds samen tot goed onderbouwde en bij de patiënt passende beslissingen te komen.

SON wordt voor de informatievoorziening en productontwikkeling bijgestaan door een communicatie-medewerker, de Kenniscommissie van SON en de Medisch-wetenschappelijke Adviesraad.

4.2. Mediamix

Dit krijgt inhoud en vorm door:

- een uitgebreide website met informatie over de verschillende aandoeningen en over thema's waar (bij)schildklierpatiënten mee te maken kunnen krijgen of in geïnteresseerd zijn.
- factsheets, folders, brochures en boeken over schildklier - en schildkliergerelateerde zaken
- het magazine Schild over nieuwe ontwikkelingen, informatie en ervaringsverhalen
- het organiseren van fysieke – en online bijeenkomsten
- de schildkliertelefoon, voor een luisterend oor en informatie
- (online) lotgenotencontact
- het organiseren en produceren van webinars en podcasts
- het produceren van filmpjes met medisch - en ervaringsdeskundigen
- inzet van sociale media
- een digitale nieuwsbrief

Magazine Schild

Magazine Schild (oplage 11.000), het kwartaalblad van Schildklier Organisatie Nederland, zorgt voor verdieping met (medische) artikelen en maakt onderzoeken en projecten toegankelijk voor de lezer. Daarnaast besteden we in elk nummer veel aandacht aan de ervaringen van mensen met een (bij)schildklieraandoening. De directeur schrijft elke editie over trends en ontwikkelingen, in de organisatie en in het veld.



Inhoud

In 2022 was er in Schild onder andere aandacht voor multimorbiditeit, psychische klachten, schildklier-aandoeningen na een zwangerschap, een interview met prof. dr. Max Nieuwdorp, en voor de felbegeerde plek op de rode lijst voor levothyroxine waar SON jaren voor gestreden heeft. We zijn ook erg blij met het artikel over het telefoonteam van SON. Hierin gaven we de mensen achter het telefoonteam een gezicht en vertelden zij wat hun werk inhoudt. Dit maakt dat de lezer weet dat hij met zijn vragen goed terecht kan bij de Schildkliertelefoon én dat hij ziet met wie hij gesproken heeft of spreekt.

We zijn ook blij met het interview met schrijfster en cabaretière Paulien Cornelisse (juni 2022). Hierin vertelt zij over haar ervaring met een schildklierknobbeltje en een operatie die achteraf gezien niet nodig was geweest. Een onderwerp en een vraag over wel of niet opereren waar veel mensen met een knobbeltje mee te maken krijgen. [In hetzelfde nummer stond een aanvullend artikel over nieuw onderzoek naar een suikerscan waarmee 40 procent van de diagnostische operaties bij goedaardige knobbels kan worden voorkomen.]

Redactieteam

Waar de redactie aan het begin van het jaar nog op volle sterkte was, ontstond in de loop van het jaar helaas een personeelstekort. Dit is deels te wijten aan het feit dat mensen meer zijn gaan werken, waardoor er minder ruimte overbleef voor vrijwilligerswerk en deels door langdurige ziekte. Gelukkig hebben de redacteuren die zijn overgebleven veel ervaring en vangen zij samen de gaten goed op. We werken ook aan uitbreiding van het team en hebben al een nieuw redactielid mogen verwelkomen.

eNieuwsbrief

De digitale nieuwsbrief voor donateurs, relaties en geïnteresseerden die zich abonneerden verscheen in 2022 veertien maal: 10 reguliere nieuwsbrieven en 4 specials. De specials hadden als onderwerp: Start van de studie T3-4 Hypo trial, Leidraad Verantwoord Wisselen Medicijnen (levothyroxine staat op de 'rode lijst'), de Week van de Schildklier en de rectificatie van het artikel in magazine Schild over het vitamine B12 tekort. De nieuwsbrief wordt door bijna 13.000 personen ontvangen.

Website

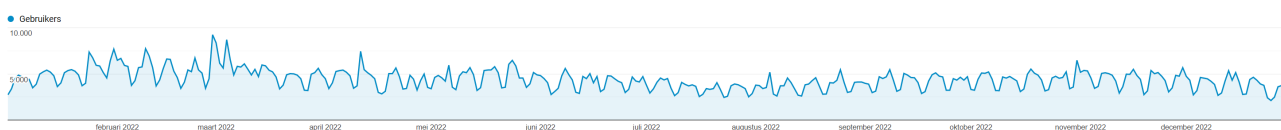
De website www.schildklier.nl voorziet in algemene (medische) informatie over de schildklier en schildklieraandoeningen. Daarnaast is er aandacht voor de gevolgen van schildklieraandoeningen voor het dagelijks leven, nieuws en informatie over SON en SON-activiteiten. Zowel mensen met een schildklier-aandoening als geïnteresseerden, al dan niet beroepsmatig, maken gebruik van de website van SON. Uitbreiding van de content betreft de onderwerpen multimorbiditeit, psychische klachten en rondom het niet wisselen van levothyroxine.

Overzicht van de bezoekersaantallen*:

Jaar	2020	2021	2022
Bezoeken	1.120.000	1.600.000	1.826.700
Bezoekers	777.000	1 miljoen	1.251.000
Pagina's	2.905.000	bijna 7 miljoen	8.143.700

*De getallen zijn afgerond.

Net als vorig jaar laat 2022 weer een sterke groei zien, zowel wat betreft bezoekers, bezoeken als paginaweergaven. Het aantal bezoekers steeg met 25% en het aantal geraadpleegde pagina's met ruim 16% (zie ook de tabel). De meest bezochte pagina's zijn: te trage schildklier, klachten bij een te trage schildklier, bloedonderzoek, 'Heb ik het aan mijn schildklier' en een te snelle schildklier.



Sociale media

De *openbare Facebookpagina* speelt snel in op de actualiteit, biedt nieuwsberichten gerelateerd aan schildklier en schenkt aandacht aan de nieuwsberichten en activiteiten van SON. Het aantal 'likes' is met circa 1.000 gestegen tot 15.000. Het bereik is met bijna 11% omhoog gegaan tot ruim 200.500. Topics zijn de berichten: 'Dik ben je niet voor je lol', 'Eindelijk een plekje op de rode lijst', schildklier en overgewicht, woordvindingsproblemen en weinig energie/vermoeidheid.

De *besloten Facebookgroep* biedt een veilig platform voor donateurs en niet-donateurs om ervaringen uit te wisselen. Het aantal nieuwe leden is weer sterk gegroeid in 2022 met 25% in vergelijking met 2021. Eind 2022 had de groep circa 15.000 leden.

De *besloten facebookgroep Schildklierkanker* (voor (ex-)patiënten en hun naasten) groeide in 2022 ook van 775 tot 948 leden, een groei van (+22%). De besloten facebookgroep *Schildklierkanker RAI* (refractair voor mensen met refractaire schildklierkanker) heeft eind 2022 45 leden (2021: 39).

Het aantal volgers op *Instagram* groeide van ruim 1.500 in 2021 naar ruim 2.100 in 2022 (+38%) met een bereik van ruim 7000 (+21%).

Het aantal volgers op *Twitter* schommelt al jaren rond 3.000 volgers. Het bereik is iets gestegen tot 102.500. *LinkedIn* gaat wel steeds beter lopen. Het aantal weergaven was in 2022 bijna 100.000 met bijna 700 volgers (+56%).

Het *YouTube-kanaal* van SON wordt steeds vaker gevonden. Het aantal abonnees is gestegen met 34% tot bijna 1.400 en het aantal weergaven bedroeg in 2022 ruim 72.000. De meest populaire video's/webinars zijn: de ervaringsverhalen van Petra, Bartke en Gissella, de werking van de schildklier uitgelegd door prof. Jan Smit en de webinars '(Over)gewicht' en 'Psychische klachten'.

Free publicity

Het zelf actief benaderen van tijdschriften en online platforms heeft opnieuw resultaat gehad. In 2022 zijn 15 schildklierartikelen gepubliceerd in/op de volgende bladen/platforms: De jonge apotheker (2x), RTL Boulevard, Story, Linda.nl (2x), Platform Marketing Plaza, Nataal magazine, Nataal.nl, Nationale Zorggids, Nu.nl, Medicalfacts, Noordhollands Dagblad, Plus Gezond, Libelle.

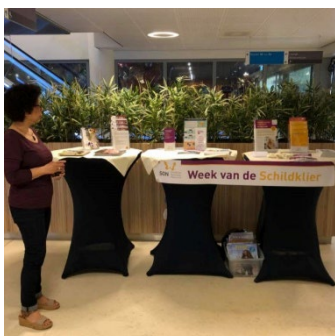
Webinars en podcast

De webinars van SON zijn te vinden op het YouTube-kanaal van SON en op de website. De thema's zijn in 2022:

- Schildklier en psychische klachten
- Schildklier en Zwangerschap
- Oogziekte van Graves
- Schildklier en werk

Naast de verschillende webinars maakten we ook onze eerste podcast over *Schildklier en sporten* in samenwerking met prof. dr. Frank Backx, sportarts en emeritus hoogleraar sportgeneeskunde in het UMC Utrecht.

De Week van de Schildklier



Het thema van de Week van de Schildklier 2022 was 'Schildklier en psychische klachten'. SON wil meer aandacht voor en inzicht geven in de psychische klachten die kunnen optreden door de aandoening zelf én de psychische impact die een schildklieraandoening kan hebben. Internist-endocrinoloog dr. Roderick Tummers-de Lind van Wijngaarden en klinisch psycholoog Astrid Heessels-Driessen van het Schildkliercentrum Zuyd in het Zuyderlandziekenhuis in Heerlen presenteerden het webinar *Psychische klachten* op donderdag 19 mei.

In 2022 kreeg het webinar bijna 6.000 weergaven, één van de meest bekeken video/webinars op ons YouTube-kanaal.

Tijdens de Week van de Schildklier stond SON met informatiestands in zeven ziekenhuizen verspreid over het land. Hier konden bezoekers schildkliervoorlichtingsmateriaal krijgen alsook de speciaal bij het thema psychische klachten ontwikkelde kaart met '10 tips van ervaringsdeskundigen'.

Leden van de werkgroepen verzorgden verder zes online lotgenotenbijeenkomsten en de Schildkliertelefoon breidde tijdelijk het aantal uren uit, deels ook in de avonden.
Op de website is al het materiaal onder de noemer *Psychische klachten* te vinden onder Dagelijks leven.

4.3 Bijeenkomsten voor patiënten en hun naasten

Het aantal fysieke inloop-, contact- en informatiebijeenkomsten werd in 2022 nog steeds beperkt vanwege coronamaatregelen in de ziekenhuizen. Daarom heeft het accent gelegen op het organiseren van onlinebijeenkomsten.

Online bijeenkomsten

Deze vorm van bijeenkomsten voorziet in een grote behoefte blijkt steeds weer. De voordelen zijn duidelijk: geen reistijd en -kosten en het bespaart de deelnemers veel energie. Ook het feit dat men zich tussentijds of als het te vermoeiend is, kan terugtrekken wordt als pluspunt ervaren.

Er waren uitgezonderd de vakantieperiode iedere maand één à twee online bijeenkomsten, in totaal 23. De sessies worden verzorgd door het zgn. online pioniers-team, ook voor SON was het tenslotte een kwestie van ervaring opdoen met deze vorm van lotgenotencontact. Het team bestaat uit verschillende leden van de regionale werkgroepen. De Werkgroep schildklierkanker organiseert zelf online bijeenkomsten.

Thema's die onder meer aan bod kwamen zijn: zwangerschap(swens), psychische klachten, oogziekte van Graves en Jongeren. veel georganiseerd. Omdat er veel belangstelling is voor deze onlinebijeenkomsten zijn er regelmatig wachtlijsten. SON is daarom naarstig op zoek naar vrijwilligers die mee willen werken aan deze mooie vorm van onderling contact en ervaringsuitwisseling. Een nieuwe trend is dat mensen na afloop via whats app contact houden.

Fysieke bijeenkomsten

In het zuiden hebben toch nog enkele bijeenkomsten plaatsgevonden, zoals lotgenotencontact in Middelburg, Roosendaal, Tilburg en Zoetermeer. Daarnaast was er een fysieke bijeenkomst van de werkgroep schildklierkanker en een oudercontactdag voor CHT in Amsterdam. In de Week van de Schildklier heeft SON op zeven plaatsen met informatiestands in ziekenhuizen in de regio gestaan.

Telefoonteam – Schildkliertelefoon

De telefooncontactpersonen (tcp'en) zijn ervaringsdeskundige vrijwilligers die bellers een luisterend oor bieden (herkenning, erkenning en mentale ondersteuning), informatie geven en meedenken al naar behoefte van de beller. Ze wijzen op de ter zake doende pagina's op de website. Zo voorzien ze bellers van voldoende kennis over en inzicht in hun



specifieke schildklieraandoening zodat die daarmee het gesprek met hun behandelaars kunnen aangaan (samen beslissen).

Het telefoonteam werkt op twee manieren:

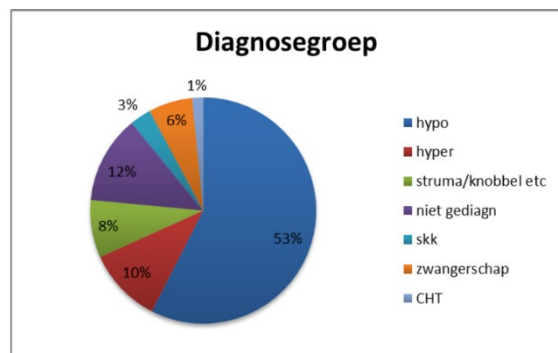
1. wekelijkse spreekuren op het telefoonnummer 085 300 1800, de Schildkliertelefoon. De spreekuren worden bemenst door vaste tcp'en.
2. telefoongesprek op afspraak met een ervaringsdeskundige vrijwilliger op een specifieke schildklieraandoening (zwangerschap en borstvoeding, schildklierkanker en CHT).

Het totale telefoonteam bestaat uit ongeveer 11 telefooncontactpersonen. Hiervan zijn 7 telefooncontactpersonen van maandag t/m donderdag op vaste tijden wekelijks bereikbaar voor patiënten en hun naasten. Ongeveer 4 personen zijn op aanvraag bereikbaar.

In 2022 zijn door het hele telefoonteam 1240 mensen te woord gestaan (2021: 1300), waarvan circa 100 door de 'specialisten' genoemd onder 2. Dit zijn ruim 60 gesprekken minder dan in 2021.

Waarover is gebeld?

Meer dan de helft van de gesprekken gaan over hypothyreoïdie (traag werkende schildklier). Dit is ook logisch omdat naast mensen met primaire hypothyreoïdie, ook mensen na bijvoorbeeld een (gedeeltelijke) schildklierverwijdering i.v.m. schildklierkanker, snel werkende schildklier en/of struma, of na behandeling met radioactief jodium (deels) afhankelijk zijn van schildklierhormoon (levothyroxine). Een daling is dit jaar te zien bij de vragen over CHT, zowel bij ouders als volwassenen (halvering). Ook het aantal aangevraagde gesprekken over schildklierkanker laat een kleine daling zien in vergelijking met 2021. Het aantal gesprekken rondom zwangerschap blijft ongeveer gelijk.



Tijdens de Week van de Schildklier zijn de openingstijden verruimd en zijn totaal 48 gesprekken gevoerd, een kleine 20 minder dan in 2021.

In 2022 is intervisie voor de leden van het telefoonteam gestart met als doel casussen te bespreken die de tcp'en tijdens de gesprekken tegenkomen. In totaal zijn vier bijeenkomsten door de coördinator telefoonteam en de vrijwilligers coördinator georganiseerd. De bijeenkomsten zijn als positief ervaren vanwege de onderlinge contacten en de inhoudelijke bespreking van minder eenvoudige situaties.

Het visiedocument 'informatie verzamelen schildkliertelefoon' is in 2022 nog niet geïmplementeerd.

De coördinator stuurt met enige regelmaat een nieuwsbrief aan het telefoonteam om het team op de hoogte te houden over ontwikkelingen binnen SON, aandacht te vragen voor bijzondere gesprekken, te attenderen op (nieuwe) pagina's op de website en wetenschappelijke artikelen.

4.4 Werkgroepen

Werkgroep schildklierkanker

SON heeft een zeer actieve werkgroep schildklierkanker. Standaardactiviteiten zijn de beoordeling van en meewerken aan onderzoeks-aanvragen, het aanleveren van teksten voor website en folders en het beantwoorden van vragen via de telefoondienst op afspraak (kanker@schildklier.nl).

De werkgroep heeft haar contacten met aanpalende netwerken voortgezet zoals met het IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland), de Nederlandse schildklierkankerwerkgroep (DTCCG), het Platform Zeldzame Kankers van het NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties) en internationaal met de ECPC (European Cancer Patient Coalition), European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) en de Thyroid Cancer Alliance.

In 2022 vonden de volgende activiteiten plaats:

- Tijdens de Week van de Schildklier een online bijeenkomst over schildklierkanker en psychische klachten.
- Tweemaal een online bijeenkomst 'Digitaal Koffiedrinken met schildklierkanker'.
- Extra aandacht voor schildklierkanker als zeldzame kankersoort en de impact ervan, tijdens de jaarlijkse 'September Schildklierkankermaand'. Elke week verscheen in de sociale media een bericht met achtergronden, ervaringsverhalen, weetjes, etc.
- Lotgenotencontactmiddag op 24 september met onder meer een presentatie van prof. dr. Romana Netea-Maier (internist-endocrinoloog in Radboudumc) en een presentatie van Marika Porrey, voorzitter van de werkgroep Schildklierkanker van SON.

De werkgroep schildklierkanker heeft via de VSOP gewerkt aan het geven van een oordeel over de aanvragen van (kandidaat) expertisecentra voor schildklierkanker. Deze beoordelingsprocedure werd in opdracht van het ministerie van VWS uitgevoerd door de VSOP en de NFU.

De praatkaarten van de kankerpatiëntenorganisaties, NFK en Pharos, waaronder de 'praatkaart schildklierkanker' hebben de ABC Trofee 2021 gewonnen, uitgereikt op 25 juni 2022.

Werkgroep Kind – CHT

De werkgroep Kind – Congenitale Hypothyreoïdie (CHT) - organiseerde de jaarlijkse oudercontactdag op 5 november. De insteek was dit keer informatieverstrekking voor ouders over CHT met daarnaast een tweede deel over het thema 'CHT en de pubertijd'. Een succesvolle dag met een mooie opkomst van ongeveer 45 ouders, waarbij het persoonlijke contact en de interactie tussen ouders een belangrijke rol speelde. Deze bijeenkomst werd georganiseerd door de werkgroep Kind-CHT van SON in samenwerking met het Amsterdam UMC in Amsterdam met medewerking van prof. dr. A.S.P. van Trotsenburg (lid van de MAR) en dr. N. Zwaveling-Soonawala (beiden als kinderarts-endocrinoloog verbonden aan het AMC).

Verder heeft de werkgroep gedurende het jaar zoveel mogelijk ouders van informatie voorzien over CHT via haar voorlichtingskanalen: de (besloten) Facebookgroep, via een telefoonlijn en de website van SON.

De werkgroep bestaat in 2022 in de basis uit vier personen. In 2022 zijn de eerste contacten gelegd met een nieuwe vrijwilligster die de werkgroep zal versterken.

In 2023 gaat de werkgroep CHT zich extra inzetten om ouders van net gediagnosticeerde kinderen te bereiken.

Nieuwe werkgroepen

In 2022 zijn er drie nieuwe werkgroepen gestart:

- de Werkgroep Zwangerschap
- de Werkgroep Bijschildklieren

Werkgroep Bijschildklieren

In januari/februari 22 is gestart met het opzetten van de werkgroep bijschildklieren. Na een kennismakingsperiode en doelen bepalen zijn de eerste activiteiten gestart:

- teksten voor de website voor het domein Bijschildklieren.
- verzamelen ervaringsverhalen
- het maken van een factsheet Bijschildklieren
- contacten leggen met specialisten
- bijwonen van een symposium over bijschildklieren

Dit werd vervolgd op het symposium in juni wat bezocht werd door Susan en Marlies.

Hieruit is het idee van de scriptie ontstaan, om middels literatuuronderzoek te kijken of de diagnose voor het hebben van een bijschildklier probleem eerder kan worden gesteld. Dit zou meteen een mooie pilot zijn voor het faciliteren van de zorgverleners, een pijler die we naar aanleiding van het patiëntonderzoek gaan uitwerken.

Het belangrijkste onderwerp in het najaar was Natpar: Takeda nam de moeilijke beslissing om de productie van NATPAR wereldwijd aan het einde van 2024 te staken vanwege onoplosbare leveringsproblemen.

Werkgroep Zwangerschap

Aanleiding voor het starten van de werkgroep zwangerschap is dat we de laatste tijd steeds vaker vragen ontvangen over: moeite om zwanger te raken / veel miskramen, tijdens of na de zwangerschap geconfronteerd worden met klachten en onbekendheid bij huisartsen met de problematiek schildklier en zwangerschap(swens).

Op 21 april 2022 presenteerde SON het webinar ‘Schildklier en zwangerschap’ met als spreker dr. Tim Korevaar, internist-endocrinoloog in het Erasmus MC om zo meer inzicht te geven.

Verder zijn een brochure *Schildklier en zwangerschap* en een factsheet *Schildklierontsteking na de bevalling* (postpartum thyreoïditis) beschikbaar.

4.5 Kenniscommissie

In januari 2022 heeft de kenniscommissie onder externe leiding de werkwijze en de taakverdeling geëvalueerd en opnieuw vastgesteld.

Namens SON heeft de voorzitter van de Kenniscommissie van 2018 – 2022 deelgenomen aan de NIV-werkgroep Herziening Richtlijn Schildklierfunctiestoornissen. In 2022 zijn negen herziene/nieuwe modules van

de NIV-Richtlijn Schildklierfunctiestoornissen gepubliceerd op de richtlijndatabase. Een belangrijke nieuwe module gaat over schildklier en arbeidsparticipatie.

Door herziening van diverse modules van de Richtlijn Schildklierfunctiestoornissen was het nodig ook een aantal teksten op thuisarts.nl aan te passen. Hier heeft de Kenniscommissie aan bijgedragen.

Eind 2021 ging het voorwaardelijk toelatingstraject van Natpar® (rhPTH1-84) van start voor patiënten met chronische hypoparathyreoïdie wiens toestand onvoldoende onder controle kan worden gebracht met standaardtherapie. Bij de voorbereiding van dit traject is de Kenniscommissie betrokken geweest. Helaas kwam in oktober 2022 het bericht dat door productieproblemen er geen nieuwe patiënten meer geïnccludeerd kunnen worden en dat het traject per december 2024 helemaal stopt.

In 2022 werden de volgende taken uitgevoerd of werd geparticipeerd in de volgende projecten door leden van de kenniscommissie:

- wekelijks een overzicht maken van nieuwsberichten
- deelname aan de klankbordgroep T3-4 Hypo trial
- beantwoorden van vragen die binnenkomen via diverse kanalen zoals het Telefoonteam, Facebook, info@schildklier.nl enz.
- controle conceptartikelen voor magazine Schild
- controle diverse (medisch inhoudelijke) nieuwe/herziene teksten op de website van SON zoals
 - updates rondom coronavirus en vaccinaties
 - pseudohypoparathyreoïdie
 - update/uitbreiding schildklier en zwangerschap
 - update schildklier en de overgang
 - schildklier en werk
 - update levothyroxine merken en hulpstoffen
 - enkele (kleine) updates van de brochure hypothyreoïdie en van de brochure schildklier en zwangerschap
- deelname aan MAR-vergaderingen tweemaal per jaar
- keuzehulp ziekte van Graves. Vanuit de Nederlandse Vereniging voor Endocrinologie (NVE) is in 2021 gestart het ontwikkelen van een keuzehulp voor de behandeling van de ziekte Graves. Betrokkenen: Carolien Grievink-Beukhof (NVE), Anneke Bouman en Anneke Wijbenga (SON). Dit project loopt door in 2023.
- meelesen met het visiedocument 'Schildklierzorg vanuit patiëntperspectief'
- deelname aan de werkgroep Bijschildklieren
- deelname aan Klankbordgroep bij het traject van voorwaardelijke toelating van Natpar®/bij schildklierhormoon.
- deelname aan de SON werkgroep Schildklier en Zwangerschap
- deelname aan de NVOG-werkgroep herziening richtlijn schildklier en zwangerschap
- op verzoek van de Patiëntenfederatie namens SON een reactie geformuleerd op de vernieuwde NHG-standaard zwangerschap en kraamperiode

- ten behoeve van de (gedeeltelijke) herziening van de NHG standaard schildklieraandoeningen heeft de Kenniscommissie knelpunten geïnventariseerd
- op verzoek van de NVOG heeft de SON-werkgroep Schildklier en Zwangerschap commentaar geleverd op de (concept)richtlijn herhaalde miskraam (een adaptatie van de internationale ESHRE richtlijn). De relevante commentaren zijn samengevat door de voorzitter van de Kenniscommissie.
- de Kenniscommissie heeft meegedacht over een reactie op een online Linda-artikel over Hashimoto en dementie.
- bijwonen Symposium van Dutch Thyroid Research Foundation (1 april)
- een middag bijwonen van de 2nd WIA International Conference on Iodine in Food Systems & Health over diverse aspecten van jodium in de voeding
- plan geschreven voor de herziening/update van de informatie over voeding op de SON-website. De herziening/update wordt in 2023 uitgevoerd.

Het ledental van de Kenniscommissie is toegenomen en bestaat eind 2022 uit 12 leden.

4.6 Projecten

Patiëntenonderzoek schildklier – achterbanraadpleging

In juli 2022 publiceerde SON de uitkomsten van een grootschalig onderzoek uitgevoerd om goed inzicht te krijgen in de huidige behoefte en wensen van mensen met een schildklieraandoening, zodat we ons beleid en aanbod daarop kunnen aansluiten. Het betreft zowel een kwalitatief als een kwantitatief onderzoek (resp. n= 40 en n=1654). Om de eventuele vertekening (bias) zichtbaar te maken, is naast de deelnemersgroep, geworven via de SON-kanalen, een extern consumentenpanel betrokken. De verhouding SON netwerk- extern consumentenpanel is 75%-25%.

Conclusies van het onderzoek

- Onvoldoende kennis over klachten bij patiënt en zorgverlener
- Een relatief late diagnose
- Schildklieraandoeningen hebben bij een substantiële groep een grote impact op de kwaliteit van leven; bij zorgverleners is er onvoldoende besef.
- Behandelaren focussen op lab-waarden, niet op klachten, c.q. kwaliteit van leven.
- Patiënten worden onvoldoende geïnformeerd op belangrijke momenten

Aanbevelingen onderzoek

- Voorlichting aan een breed publiek over schildklieraandoeningen om bij te dragen aan een snelle(re) diagnose
- Informatiemateriaal ontwikkelen voor patiënten, naast én professionals (huisartsen, UWV, etc.)
- Zorgen voor een verwijzing naar Schildklier Organisatie Nederland bij de diagnose

- Stimuleren / faciliteren bijscholing zorgverleners, m.n. huisartsen
- Faciliteren patiënt: concrete stappenplannen om in gesprek te kunnen gaan met zorgverleners (bloedwaarden goed, voel me niet goed; ongevraagd een ander merk levothyroxine; restklachten)
- Grotere bekendheid Schildklier Organisatie Nederland
- Informatie op maat aanbieden: voor elk wat wils/naar behoefte

De uitkomsten van het *Patiëntenonderzoek schildklier* zijn verwerkt in het visiedocument ‘Schildklierzorg vanuit patiëntenperspectief’ en voorlopige speerpunten en prioriteiten zijn vastgesteld. Daarnaast is een klankbordgroep van vrijwilligers samengesteld om input te geven en ideeën te toetsen. Er is tevens een start gemaakt met het samenstellen van een panel met geïnteresseerde huisartsen, om mee te denken over onze plannen. Tenslotte willen we graag in gesprek gaan met de schildklierpoli’s over onze visie op schildklierzorg om zo te komen tot een samen gedragen visie.

Visiedocument ‘Schildklierzorg vanuit patiëntenperspectief’

Het visiedocument *Schildklierzorg vanuit patiëntenperspectief* is definitief gemaakt. In deze visie van SON laten we zien hoe goede schildklierzorg er uit moet zien vanuit het perspectief van ervaringsdeskundige schildklierpatiënten. Hiermee wil SON bijdragen aan de ontwikkeling om in Nederland de best mogelijke en toekomstbestendige zorg voor (bij)schildklierpatiënten te realiseren. Deze eerste versie is onderbouwd met onder meer de uitkomsten van het ‘Patiëntenonderzoek schildklier 2022’, maar ook met inbreng van onze werkgroepvoorzitters, donateurs, het bestuur, de Medisch-wetenschappelijke Adviesraad, (ervaringsdeskundige) onderzoekers en een aantal externe stakeholders.

Uitgangspunt voor de visie van Schildklier Organisatie Nederland op (bij)schildklierzorg is:

Elke (bij)schildklierpatiënt in Nederland heeft recht op een juiste, tijdige diagnose en behandeling die zorgen voor een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven.

Vertaald naar de zorg betekent dit:

Goede schildklierzorg is gebaseerd op een integrale, persoonsgerichte benadering en bestaat uit een mix van preventie (van ontregelde schildklierfunctie), diagnostiek, behandeling en (psychosociale) begeleiding, dit alles gericht op het behoud of de verbetering van de kwaliteit van leven. Het systematisch monitoren van de behandeling en het periodiek gezamenlijk evalueren van de behandeluitkomsten zijn hierbij cruciaal.

Dit document verwoordt de voor SON belangrijkste uitgangspunten. Op basis hiervan zijn er 3 pijlers geformuleerd waar wij als SON onze focus op richten. Pijler 1 gaat over ondersteuning van de patiënt zelf, pijler 2 over de patiënt in relatie met de zorgprofessional en pijler 3 gaat over ondersteuning van de zorgprofessional. Per pijler wordt gekeken wat er aan vervolgonderzoek en/of -acties kunnen worden gerealiseerd.

Op 8 december 2022 presenteerde Marlies Mohr (directeur SON) de uitkomsten van het visiedocument en de plannen aan de achterban via een videopresentatie onder de titel 'Goede schildklierzorg, plannen 2022-2023'.

Kennisfestival

Schildklier Organisatie Nederland organiseerde op 19 november 2022 voor het eerst een Kennisfestival. Het idee is om jaarlijks een Kennisfestival te organiseren met als doel kennisvermeerdering over een specifiek schildkliergelateerd thema dat relatief nieuw is voor SON en een zekere urgentie kent. Omdat het gaat om een nieuw onderwerp organiseren we dit in principe voor onze vrijwilligers, zij vormen de basis. Van daaruit gaan we verder bouwen en delen.

Het thema van dit eerste Kennisfestival was multimorbiditeit met als doel kennisvermeerdering over het hebben van meerdere chronische aandoeningen in één patiënt. Dit is een nieuw speerpunt voor SON. Voor deze gelegenheid nodigden we sprekers uit die met passie aan dit onderwerp werken:

- prof. dr. Barbara van Munster
- prof. dr. Jako Burgers
- dr. Silvan Licher

Er namen circa 70 vrijwilligers deel, alsook een aantal geïnteresseerde donateurs. De presentaties van deze sprekers zijn in een webinar vervat zodat ook andere geïnteresseerden hiervan kennis kunnen nemen.

Schildklierpoli's

De voortzetting van het project schildklierpoli's wachtte op de resultaten van het *Patiëntenonderzoek schildklier 2022* dat SON heeft laten uitvoeren. Nu de uitkomsten zijn doorvertaald naar een visie op schildklierzorg en in plannen verwerkt, wil SON graag met de schildklierpoli's in gesprek over de visie op goede schildklierzorg. Om zo met elkaar, professionals en patiëntenorganisatie, te komen tot een gedeelde visie op goede zorg voor mensen met een schildklier-aandoening.



Belangenbehartiging

5.1 Algemeen

SON is lid van de Patiëntenfederatie Nederland (PFN). We zijn intern actief in verschillende werkgroepen zoals bijvoorbeeld de werkgroep Multimorbiditeit en bij de onderhandelingen met het Ministerie van VWS over het nieuwe instellingsbeleid pgo's.

Daarnaast is SON één van de drie patiëntenorganisaties die actief aan tafel zit bij overleg met verschillende stakeholders over bijvoorbeeld de Leidraad Verantwoord Wisselen Medicijnen en de Modernisering van het Geneesmiddelenvergoedingensysteem (GVS). Daarnaast speelde in 2022 het Integraal Zorgakkoord (IZA) en de **Coalitie Leefstijl** in de Zorg. Betrokken stakeholders zijn bijvoorbeeld de KNMP, de FMS, de koepels van de huisartsen, Zorgverzekeraars Nederland en de groothandels.

5.2 Samenwerking met de farmaceutische industrie

SON houdt zich aan de regelgeving in de contacten met de farmacie inclusief de Gedragscode Fondsenwerving van de Patiëntenfederatie Nederland 2018.

Voor het patiëntenonderzoek dat eind 2021 begon en doorloopt tot mei 2022 kregen wij een bijdrage van €10.000,00 van Takeda. De overige kosten van dit onderzoek worden betaald uit ons onderzoekfonds. Daarnaast kregen we een bijdrage van Takeda voor inzet bij de begeleiding van deze patiënten met een bijschildkliaandoening.

6. Financiën

SON ontving in 2022 van haar donateurs € 392.447,00 aan reguliere donaties en, net als voorgaande jaren, een instellingssubsidie van VWS / DUS-I van € 100.000 (tweemaal € 45.000 + € 10.000) voor de financiering van uitbestede backoffice.

SON heeft in 2022 minder uitgegeven dan begroot. In de begroting was een bedrag opgenomen voor communicatie/marketing en een bedrag van € 26.000 voor vervolgacties op de uitkomsten van het kwantitatieve- én kwalitatieve patiëntenonderzoek. Deze uitgaven komen ten laste van het Van Raamsdonkfonds.

In 2022 zijn de vervolgkosten voor onderzoek naar aanleiding van genoemd patiëntenonderzoek niet gemaakt, deze worden doorgeschoven naar 2023. Ook zijn er minder kosten gemaakt voor de marketing/communicatie dan begroot. Deze extra te besteden gelden worden doorgeschoven naar 2023.

Naast deze kosten zijn er conform begroting uitgaven gedaan voor onze pijlers,

1. Creëren van bewustwording van en kennis over de schildklierproblematiek in al haar hoedanigheden
2. Verdere uitbouw van het onderlinge contact tussen patiënten, zowel op aandoening- als thematisch-overkoepelend niveau, zowel fysiek als online
3. Verdere ontwikkeling van (ervarings)kennis/onderzoek omtrent schildkliaandoeningen
4. Belangenbehartiging op bestuurlijk niveau bij met name het Ministerie van VWS, het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen en bij de Patiëntenfederatie Nederland

Voor meer informatie verwijzen wij graag naar de jaarrekening 2022.

In de Toelichting op de jaarrekening 2022 wordt de financiële positie van SON verder beschreven.

Vooruitkijkend: begroting 2023

Baten

-	Contributies/bijdragen donateurs	€	385.000
-	Subsidies	€	100.000
-	Giften en legaten	€	5.000
-	Opbrengst informatievoorziening	€	3.500
-	Sponsoring	€	15.000
-	Diverse baten en lasten	€	0

	€	508.500
Lasten		
- Lotgenotencontact	€	56.250
- Informatievoorziening	€	236.000
- Belangenbehartiging	€	82.250
- Instandhoudingskosten *	€	187.000
- Onderzoek & ontwikkeling	€	42.000
	€	603.500
Saldo/resultaat	min €	- 95.000**

* Instandhoudingskosten = inclusief huisvesting, professionele ondersteuning en secretariaat

** Dit bedrag zal wat betreft het vervolgonderzoek uit het Van Raamsdonkfonds worden gefinancierd en wat betreft de extra marketing/communicatie uitgaven uit de reserves (doorgeschoven vanuit 2021-2022).

7. Vooruitblik 2023

Belangenbehartiging

Nadat in 2022 eindelijk de Leidraad Verantwoord Wisselen Medicijnen is ondertekend door alle betrokken stakeholders is het komend jaar belangrijk de uitvoering van deze Leidraad, waarbij levothyroxine op de 'rode lijst' staat vermeld, goed te monitoren.

Daarnaast zal er aandacht blijven voor het dossier Modernisering Geneesmiddelen Vergoedingen Systeem. Ook start de Coalitie Leefstijl in de Zorg. Bij alle dossiers zitten wij als SON aan tafel als gesprekspartner en/of als onderhandelaar. Verder zijn we vertegenwoordigd bij overleg met het CBG, Lareb, ZonMw, NIV en de NVE.

Visie op goede schildklierzorg en Beleidsplan 2023

Het visiedocument *Schildklierzorg vanuit patiëntenperspectief* is definitief gemaakt met input van zowel vrijwilligers, donateurs, het bestuur, de Medisch-wetenschappelijke Advies Raad en een relevant aantal stakeholders. Het is een organisch document dat, indien nodig, jaarlijks zal worden aangepast. Dit document verwoordt de voor SON belangrijkste uitgangspunten. Op basis hiervan zijn er 3 pijlers geformuleerd waar wij als SON onze focus op richten. Pijler 1 gaat over de patiënt zelf, pijler 2 over de patiënt in relatie met de zorgprofessional en pijler 3 gaat over de zorgprofessional.

Per pijler wordt gekeken wat er aan vervolgonderzoek en/of -acties kunnen worden gerealiseerd.

Samenwerking

De samenwerking met onze koepel, de Patiëntenfederatie Nederland (PFN), blijft voor SON belangrijk. Tevens doen wij mee met de al jarenlang lopende campagne 'Samen Beslissen', nemen wij deel aan de werkgroep multimorbiditeit binnen de PFN en volgen we de implementatie van het PGO (Persoonlijke Gezondheid Omgeving) zijn initiatieven die passen in het SON-beleid en waaraan SON graag meewerkt.

Daarnaast zijn er diverse samenwerkingen met andere (patiënten)organisaties, zowel op aandoeningsniveau als aandoenings-overstijgend niveau.

Interne organisatie

Vanuit ons kantoor op de Albrechtlaan in Bussum werken we met een team van 4 medewerkers enthousiast aan onze doelstellingen. Het team bestaat uit een communicatiemanager, een vrijwilligerscoördinator, een bureau manager en een directeur.

Activiteiten- en communicatiebeleid

Uitgaande van onze doelstellingen zoals uitgewerkt in ons beleidsplan worden er in 2023 minimaal vijf webinars geproduceerd. Ook is het de bedoeling dat we weer een podcast gaan maken. Wat betreft de communicatie is onze doelstelling leidend, dus zoveel mogelijk bewustwording creëren van de (bij)schildklierproblematiek en passende informatie bieden.

Intern worden er steeds meer werkgroepen opgericht die zich ofwel specifiek bezighouden met een specifieke aandoening/thema ofwel regionaal georiënteerd zijn. Er zijn plannen voor een werkgroep voor kinderen met een niet-aangeboren aandoening en een online ontmoetingsplek waarbij jongeren tussen de 18-35 jaar elkaar kunnen treffen.

Onderzoeks-/Kennisagenda

De T3-4 Hypo trial is najaar 2022 eindelijk gestart. SON heeft in 2023 structureel overleg met dr. Marco Medici uit het Erasmus MC die verantwoordelijk is voor deze trial. Dit onderzoek is o.a. tot stand gekomen door de Kennisagenda van SON waarin patiënten hebben aangegeven wat voor hen de belangrijkste onderzoeksonderwerpen zijn.

8. Toelichting op de jaarrekening 2022

Er is een netto resultaat gerealiseerd van min € 33.562. Waarbij aangetekend zij dat de kosten van het kwantitatieve patiëntenonderzoek, ten laste van het Van Raamsdonkfonds komen. Dit bedrag bedroeg € 38.372,00. Hiervoor gecorrigeerd, zou het resultaat € 4.810,00 bedragen.

De belangrijkste plussen aan de inkomstenkant zijn:

- € 8.272,00 meer dan begroot door extra giften en legaten
- € 7.903,00 meer dan begroot door sponsoring

De belangrijkste veranderingen in de uitgaven zijn dat er aanzienlijk minder uitgaven zijn geweest aan marketing/communicatie, en dat een deel van het vervolgonderzoek n.a.v. het patiëntenonderzoek doorgeschoven is naar 2023.

Tenslotte

Het was voor SON een mooi jaar met als hoogtepunt de ondertekening van de Leidraad Verantwoord Wisselen Medicijnen door alle betrokken stakeholders.

Ook zien we een gestage groei aan vrijwilligers en hebben we mede daardoor het aantal werkgroepen en activiteiten kunnen uitbreiden.

Komend jaar zullen we zowel de Roadshow als het Kennisfestival wederom gaan organiseren, omdat we merken dat het een ultieme mogelijkheid is om vrijwilligers te spreken en met/van elkaar te leren.

Wat betreft onze communicatie willen we nog meer aandacht vragen voor de schildklierproblematiek en de bewustwording van deze problematiek vergroten.

Onze social media kanalen worden door steeds meer mensen gevolgd. Binnen de Facebook groepen is er volop interactie en ook onze website wordt dagelijks door vele mensen bezocht. Al deze kanalen zullen verder worden uitgebreid.

Uiteraard zal ons informatieve magazine Schild weer 4x uitkomen, gevuld met zowel medische- als ervaringsverhalen. Daarnaast ontvangen alle donateurs en andere betrokkenen elke maand onze nieuwsbrief.

Naar aanleiding van de input die we via de verschillende kanalen ontvangen, waarbij ook ons Voorzittersoverleg een belangrijke rol speelt, bepalen we de onderwerpen waarop wij ons in 2023 zullen focussen. Het versterken van de patiënt in de breedste zin van het woord zal hierbij zeker een thema zijn, waarvoor we workshops gaan ontwikkelen en instrumenten om goed aan te kunnen geven wat het hebben van een aandoening voor een patiënt betekent. Of het nou gaat om de persoonlijke relatie, om de werksituatie of om de relatie met de zorgprofessional, wij willen gezamenlijk werken aan een betere kwaliteit van leven voor elke patiënt met een schildklieraandoening.

Ook zullen we in 2023 weer een aantal webinars produceren en minimaal één podcast.

Het jaar 2023 wordt ongetwijfeld een mooi jaar met alle initiatieven die genomen worden en de inzet van de ruim 100 vrijwilligers.

Zonder onze vrijwilligers en donateurs zou SON als patiëntenorganisatie geen bestaansrecht hebben.

Wij zijn hen, namens de bijna 1.000.000 patiënten met een schildklieraandoening, hier enorm dankbaar voor!

Namens het bestuur van SON,

Anneke Wijbenga, voorzitter
Robbert Belle, penningmeester

Bussum, 30 mei 2023

**Stichting Schildklier Organisatie Nederland
te Bussum**

Jaarrekening

	<u>31 december 2022</u>		<u>31 december 2021</u>	
	€	€	€	€
PASSIVA				
Stichtingsvermogen				
Bestemmingsreserves	75.758		75.758	
Bestemmingsfonds	120.061		158.433	
Overige reserve	249.116		244.306	
		444.935		478.497
Kortlopende schulden				
Schulden aan leveranciers en handelskredieten	11.309		66.831	
Belastingen en premies sociale verzekeringen	1.475		-	
Overige schulden	64.553		35.241	
		77.337		102.072
Totaal passivazijde		<u>522.272</u>		<u>580.569</u>

Staat van baten en lasten over 2022

	Realisatie 2022	Begroting 2022	Realisatie 2021
	€	€	€
Baten	522.037	507.500	508.971
Lasten			
Personeelskosten	48.205	114.000	-
Overige personeelskosten	2.426	-	-
Lotgenotencontact	56.980	59.500	65.926
Informatievoorziening	225.314	241.000	167.932
Belangenbehartiging	74.728	75.500	62.731
Projecten	39.019	66.000	89.217
Instandhoudingskosten	48.995	52.500	31.046
Facilitaire ondersteuning	68.803	71.000	109.353
Professionele ondersteuning	-8.871	-79.000	-3.295
Som der bedrijfslasten	<u>555.599</u>	<u>600.500</u>	<u>522.910</u>
Netto resultaat	<u>-33.562</u>	<u>-93.000</u>	<u>-13.939</u>
Resultaatbestemming			
Wetenschappelijk onderzoek Schildklier	-		-52.903
Wetenschappelijk onderzoek Graves	-		-14.084
Hypo maar niet Happy	-		-8.771
Bestemmingsreserve Onderzoek	-		75.758
Raamsdonkfonds	-38.372		-68.953
Overige reserve	4.810		55.014
	<u>-33.562</u>		<u>-13.939</u>

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: het bestuur van de Stichting Schildklier Organisatie Nederland

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2022

Ons oordeel

Wij hebben de jaarrekening 2022 van de Stichting Schildklier Organisatie Nederland, statutair gevestigd te Bussum, gecontroleerd. Naar ons oordeel geeft de in dit jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en de samenstelling van het vermogen van de Stichting Schildklier Organisatie Nederland per 31 december 2022 en van het resultaat over 2022 in overeenstemming met de in Nederland geldende RJK-Richtlijn C1 Kleine Organisaties-zonder-winststreven.

De jaarrekening bestaat uit:

1. de balans per 31 december 2022;
2. de staat van baten en lasten over 2022; en
3. de toelichting met een overzicht van de gehanteerde grondslagen voor financiële verslaggeving en andere toelichtingen.

De basis voor ons oordeel

Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden vallen. Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van de Stichting Schildklier Organisatie Nederland zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA).

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie

Het jaarverslag omvat andere informatie, naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij. Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat.

Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Wattbaan 51-5
3439 ML Nieuwegein
T (030) 307 49 49
nieuwegin@vanreeacc.nl
www.vanreeacc.nl
KvK nr. 76517799

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van het bestuursverslag en de overige gegevens in overeenstemming met de in Nederland geldende Rjk-Richtlijn C1 Kleine Organisaties-zonder-winststreven.

Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheden van het bestuur

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de in Nederland geldende Rjk-Richtlijn C1 Kleine Organisaties-zonder-winststreven. In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de stichting in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de stichting te liquideren of de activiteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is.

Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle materiële fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden en ethische voorschriften, de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten.

Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing; het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de entiteit;

- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteitsveronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de stichting haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een stichting haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen;
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met het bestuur onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

Nieuwegein, 1 juni 2023

Van Ree Accountants

A. Hoogenboom AA